

Necesidades de personas en terapia de diálisis y sus cuidadores: Revisión integrativa

Diana Huérfano Martínez¹, Dayana Álvarez Zambrano¹, Estefani Arias Silva¹, Sonia Carreño Moreno²

¹ Enfermera. Universidad Nacional de Colombia. Colombia

² Enfermera. Magister en Enfermería. Doctora en Enfermería. Profesora. Universidad Nacional de Colombia. Colombia

Resumen

Introducción: Las personas con enfermedad renal crónica en tratamiento de diálisis y sus cuidadores tienen necesidades de diversa índole. Se requiere clarificarlas.

Objetivo: Integrar los hallazgos de la literatura disponible acerca de las necesidades de personas con enfermedad renal crónica en terapia de diálisis y de sus cuidadores.

Material y Método: Revisión integrativa de literatura en la que se incluyeron 37 estudios previa lectura crítica de la literatura. La extracción, sistematización e integración de hallazgos se realizó con técnica de análisis de contenido.

Resultados: Los hallazgos se agruparon en cinco temas: Necesitan promoción de la adaptación y afrontamiento, necesitan información y educación, necesitan seguimiento y reentrenamiento, necesitan promoción de su capacidad toma de decisiones y necesitan estrechar vínculos con el equipo de salud.

Conclusiones: La práctica del cuidado de la enfermería nefrológica requiere la construcción continua del vínculo con la persona con ERC y su cuidador, lo cual posibilita la identificación y satisfacción de sus necesidades. Es imperante la promoción de la autonomía y empoderamiento,

que apunte hacia la conciencia en la toma de decisiones y la gestión de la propia salud. La evidencia soporta que es necesaria la continuidad en la educación, el apoyo, el seguimiento y los vínculos.

PALABRAS CLAVE: insuficiencia renal crónica; diálisis renal; evaluación de necesidades; cuidadores; pacientes.



Needs of people in dialysis therapy and their caregivers: integrative review

Abstract

Introduction: People with chronic kidney disease on dialysis therapy and their caregivers have different needs, which require explanations.

Aim: To integrate the findings of available literature on the needs of people with chronic kidney disease on dialysis therapy and their caregivers.

Material and Method: Literature review. 37 studies were included after their critical review. The extraction, systematization and integration of findings was carried out using a content analysis technique.

Results: The findings were grouped into five themes: Need for promotion of adaptation and coping; Information and education requirement; Need for follow-up and retraining; Promotion of their decision-making capacity and Need for closer links with the health team.

Conclusions: The practice of nephrology nursing care requires the continuous construction of the link with chronic kidney disease patients and their caregiver,

Correspondencia:

Sonia Carreño Moreno
Universidad Nacional de Colombia
Carrera 30 N°.45 – 03, Edif. 228 of. 305. Bogotá
Código Postal: 111321
E-mail: spcarrenom@unal.edu.co

which permit to identify and satisfy their needs. It is imperative to promote autonomy and empowerment, pointing toward consciousness in decision-making and health management. The evidence supports the need for continuity in education, support, follow-up and links.

KEYWORDS: renal insufficiency chronic; renal dialysis; needs assessment; caregivers; patients.

Introducción

La persona con enfermedad renal crónica enfrenta varios retos en el manejo de su enfermedad, el más evidente de ellos, adaptarse a la terapia de diálisis y con ello, asumir las situaciones secundarias a ella, no sólo en términos de la dimensión física, sino en las consecuencias sociales, psicológicas y espirituales que se derivan de su situación de dependencia¹⁻³. En algunas ocasiones ante las disfunciones propias de la condición de cronicidad de la persona con ERC en terapia de diálisis, es necesario contar con un cuidador, quien es con frecuencia un familiar cercano que asume este rol y dentro de él, acciones complejas de cuidado como el acompañamiento, supervisión y en muchos casos ejecución de la terapia dialítica, administración de medicamentos, alimentación, asistencia en las actividades de la vida diaria, gestión del acceso a los servicios de salud, resolución de problemas y toma de decisiones⁴⁻⁷.

Bajo este panorama, son múltiples las necesidades que tanto las personas con ERC como sus cuidadores pueden presentar, no solo relacionadas con la información y entrenamiento en la terapia dialítica y acciones conexas, que de por sí, presentan un panorama desalentador derivado de la interacción superficial entre los profesionales, las personas con ERC y sus cuidadores⁸.

Consolidar lo reportado por la literatura en un marco global de necesidades de la persona con ERC y su cuidador, es una demanda prioritaria que permitirá expandir el conocimiento en el área y a su vez será una herramienta de rápida consulta para la toma de decisiones de cuidado de enfermería en los escenarios clínicos que expandirá las posibilidades de intervención.

El objetivo de esta revisión fue integrar los hallazgos de la literatura disponible acerca de las necesidades de personas con enfermedad renal crónica en terapia de diálisis y de sus cuidadores.

Material y Método

Se realizó una revisión integrativa de literatura científica⁹, para la cual se efectuaron los siguientes pasos:

1. Búsqueda de artículos en las bases de datos, Proquest, Sage, Willey online Library, Scopus, EMBASE, Medline, Scielo, Science Direct, PubMed, Cuiden, Academic Search Complete y LILACS. Para la búsqueda se usaron los descriptores necesidades, diálisis, ERC, hemodiálisis, diálisis peritoneal, información, psicosociales, prácticas, tratamiento, necesidades y sus equivalentes en inglés, combinándolos con la ayuda de operadores booleanos AND y OR¹⁰.

Fueron criterios de inclusión de los estudios: a) estar publicados en revistas indexadas entre los años 2010 a 2016, b) reportar hallazgos relacionados con las necesidades de los pacientes en tratamiento de diálisis o de sus cuidadores, c) evidenciar tanto el cumplimiento de los principios éticos para investigar con seres humanos como el respeto por la propiedad intelectual, y d) tener idioma original de publicación español, inglés o portugués.

Al realizar las ecuaciones de búsqueda se obtuvieron un total de 4.276 resultados, reduciéndose a 328 tras aplicar los filtros de año, de los cuales se preseleccionaron 126 tras encontrar en el título alguno de los descriptores.

2. Lectura crítica de estudios. En primer momento, se efectuó una lectura crítica de los resúmenes, siendo elegidos 36 estudios. Posterior a ello, los artículos seleccionados fueron leídos bajo los criterios propuestos por Bobenrieth¹¹, con el fin de determinar su inclusión final en el estudio, cumpliendo todos con los criterios de inclusión y calidad.

3. Integración de los hallazgos. Los hallazgos fueron tratados con técnicas de análisis de contenido de la siguiente manera: a) fue determinado el objeto de análisis el cual fue las necesidades de personas en terapia de diálisis y sus cuidadores b) se estableció como regla de codificación la presencia del hallazgo importante dentro del texto, para este efecto se utilizó un sistema de codificación abierta inductiva c) a través de un proceso de clasificación de códigos y comparación, emergió un sistema de temas que agruparon códigos con algo en común entre sí¹².

Resultados

Los resultados se agruparon en cinco temas emergentes.

En la **Tabla 1** y **Tabla 2** pueden encontrar un resumen con el tipo de artículos incluidos y la síntesis de los mismos.

Tabla 1. Tipo y cantidad de artículos seleccionados.

Aspecto		Número de artículos	Aspecto		Número de artículos
Abordaje metodológico del manuscrito	Cuantitativo descriptivo	15	Tipo de necesidad reportada	Promoción de la adaptación y afrontamiento	17
	Cuantitativo correlacional	4		Información y educación	13
	Ensayo clínico	5		Seguimiento y reentrenamiento	6
	Estudio preexperimental	1		Promoción de capacidad de tomar decisiones	7
	Cualitativo descriptivo	8		Estrechar vínculos con el equipo de salud	5
	Cualitativo fenomenológico	1			
	Revisión	1			

Tabla 2. Síntesis de los artículos seleccionados.

Autor, año, país	Tipo de estudio	Muestra	Conclusiones
Castaño C, Hurtado L, Perea D, Sánchez A. 2013. Colombia ¹³	Descriptivo transversal	86 Pacientes con ERC y sus cuidadores	Los pacientes perciben baja calidad de vida Los cuidadores no perciben altos niveles de sobrecarga
Martín RA. 2014. México ¹⁴	Descriptivo observacional	27 personas con ERC en diálisis	Los pacientes temen sufrir un posible error médico La mayoría tienen déficit de conocimientos sobre la patología
Arimatea Branco JM, Luz Lisboa MT. 2015. Brasil ¹⁵	Cualitativo descriptivo	3 grupos de encuentro con 9 individuos	Se requiere ayuda del personal de enfermería para adaptación al tratamiento Se debe repensar en el modelo pedagógico
Chan R, Brooks R, Gallagher M, Erlich J, Snelling P, Chow J, et al. 2010. Australia ¹⁶	Estudio metodológico de validación	475 personas en diálisis	Existe el concepto de pérdida en pacientes en diálisis
Suri RS, Larive B, Hall Y, Kimmel PL, Kliger AS, Levin N, et al. 2014. Canadá ¹⁷	ECA	245 cuidadores de personas en diálisis	La diálisis nocturna parece aumentar la percepción de sobrecarga del cuidador
Vázquez M, Bolaños L, Alonso R. 2011. España ¹⁸	Descriptivo transversal	53 pacientes en diálisis peritoneal	La depresión, ansiedad y alexitimia son predictores de la calidad de vida relacionada con la salud
Abrahão SS, Ricas J, Andrade DF, Pompeu FC, Chamahum L, Araújo TM, et al. 2010. Brasil ¹⁹	Descriptivo transversal	30 pacientes con ERC	El 18% de los pacientes tiene técnica inadecuada de diálisis
López D, Rodríguez L, Carreño S, Cuena I, Chaparro L. 2015. Colombia ²⁰	Cualitativo descriptivo	277 relatos de cuidadores de personas en diálisis peritoneal	Los cuidadores adquieren nuevos conocimientos, interactúan con otros, reciben apoyo, descansan y tienen oportunidades de mejora que les permiten cambiar la perspectiva de vida, cuando participan en grupos de apoyo

Autor, año, país	Tipo de estudio	Muestra	Conclusiones
Ulloa J, Rodríguez M, Cruz M. 2014. Colombia ²¹	Descriptivo transversal	42 pacientes con ERC	Las personas tienen afectadas las necesidades de eliminar bien y evitar peligros
Arechabala MC, Catoni MI, Palma E, Barrios S. 2011. Chile ²²	Descriptivo correlacional	162 pacientes en diálisis y sus cuidadores	Pacientes y cuidadores se sienten sobrecargados, hay una asociación positiva entre sobrecarga y depresión en pacientes
Arenas Jiménez M, Reig-Ferrer A, Álvarez-Ude F, Malek T, Moledous A, Gil MT, et al. 2011. España ²³	Descriptivo correlacional	239 pacientes en diálisis	Tener una personalidad pesimista se asocia con ingresos hospitalarios Pacientes con personalidad optimista tienen mejor salud percibida
Abrahão SS, Ricas J, Andrade DF, Pompeu FC, Chamahum L, Araújo TM, et al. 2010. Brasil ²⁴	Cualitativo descriptivo	30 pacientes con ERC	Los pacientes se quejan por las limitaciones que la diálisis trae para su vida y la de su cuidador
Sadala MLA, Bruzos GA de S, Pereira ER, Bucuvic EM. 2012. Brasil ²⁵	Cualitativo fenomenológico	19 pacientes en diálisis	Los pacientes expresan cambios drásticos en su vida, los más significativos fueron la angustia, el dolor físico y las limitaciones, además del futuro incierto
Villarreal-Ríos E, Cárdenas-Maldonado C, Vargas-Daza ER, Galicia-Rodríguez L, Martínez-González L, Baca-Baca R. 2014. Brasil ²⁷	Cuantitativo descriptivo	151 pacientes en diálisis	La diálisis significa un alto costo para el sistema y la familia. Es más costoefectiva la diálisis peritoneal
Julián-Mauro JC, Molinuevo-Tobalina JA, Sánchez-González JC. 2012. España ²⁸	Cuantitativo descriptivo	243 pacientes en diálisis	La diálisis es un importante factor de incapacidad laboral. La hemodiálisis es un factor más fuerte que la diálisis peritoneal
Kiliś-Pstrusińska K, Wasilewska A, Medyńska A, Bałasz-Chmielewska I, Grenda R, Kluska-Jóźwiak A, et al. 2013. Polonia ²⁹	Cuantitativo descriptivo	41 pacientes y sus cuidadores	Las familias requieren apoyo financiero, apoyo emocional y apoyo para la autorrealización Más de la mitad tienen alterada la función mental
Pastor J, Julián J. 2010. España ³⁰	Cuantitativo descriptivo	202 pacientes	La mayoría de pacientes no tienen suficientes conocimientos sobre la terapia, esto se dificulta aún más en pacientes mayores
Sánchez González JC, Martínez Martínez C, Bethencourt Fernández D, Pablos López M. 2015. España ³¹	Cuantitativo descriptivo	32 pacientes en hemodiálisis	Los pacientes tienen conocimientos medios altos frente al manejo de la enfermedad y cuidados
Teresa de las M, Mayoral H, Rincón CM. 2015. España ³²	Cuantitativo descriptivo	42 pacientes en diálisis	Hay falta de adherencia a las pautas de dieta en paciente en diálisis

Autor, año, país	Tipo de estudio	Muestra	Conclusiones
Peláez B, Fernández M, Núñez M, González I, Méndez A, Quintana A. 2013. España ³³	Cuantitativo descriptivo	62 pacientes en diálisis	El tener un programa de reentrenamiento periódico y personalizado favorece la formación para el cuidado de los pacientes
Jiménez E, Meléndez M, Meza E, Agramón K, Pereyra M, Martínez N. 2011. México ³⁴	Pre- experimental	95 pacientes en diálisis	La educación favorece el conocimiento acerca de la diálisis y la toma de decisiones frente a la misma
Carrillo Algarra AJ. 2015. Colombia ³⁵	Cuantitativo descriptivo	279 pacientes en diálisis peritoneal	La mayoría de pacientes tiene una capacidad de agencia de autocuidado alta
Neu AM, Richardson T, Lawlor J, Stuart J, Newland J, McAfee N, et al. 2016. USA ³⁶	Cuantitativo correlacional	644 pacientes en diálisis	La estandarización de la atención, mejora los resultados en el cumplimiento de prácticas de cuidado y disminuyó la incidencia de peritonitis
Gunasekara WDVN, Ng K-H, Chan Y-H, Aragon E, Foong P-P, Lau Y-W, et al. 2010. Singapore ³⁷	Cuantitativo correlacional	Datos de incidencia de peritonitis entre 1988 y 2008	El establecimiento de un equipo especializado de enfermería mejora los resultados de la terapia, disminuyendo el índice de peritonitis
Bordin G, Casati M, Siculo N, Zuccherato N, Eduati V. 2007. Italia ³⁸	Cuantitativo observacional	150 centros de diálisis públicos	Los programas de educación que incluyen seguimiento disminuyen las tasas de peritonitis
Gardulf A, Palsson M, Nicolay U. 2011. Suecia ³⁹	Pre experimental	43 pacientes en diálisis	Los programas educativos estructurados que incluyen el equilibrio en la ingesta de calcio y fosfato aumenta el conocimiento sobre este tema en pacientes y tiene efecto en la disminución a largo plazo de niveles plasmáticos de fosfato
Machowska A, Alscher MD, Reddy Vanga S, Koch M, Aarup M, Qureshi A, et al. 2016. Suecia ⁴⁰	Cuantitativo correlacional	270 pacientes en diálisis	La educación y apoyo a las decisiones permite a los pacientes comprender y elegir la modalidad de diálisis
Robinski M, Mau W, Wienke A, Girndt M. 2016. Alemania ⁴¹	Cuantitativo comparativo	780 pacientes en diálisis	Los pacientes en diálisis peritoneal valoraron mejor la toma de decisiones compartida que los pacientes en hemodiálisis
Cohen LM, Ruthazer R, Moss AH, Germain MJ. 2010. USA ⁴²	Cuantitativo correlacional	512 pacientes en hemodiálisis	La edad avanzada, demencia, enfermedad vascular periférica, albúmina disminuida se asociaron con la mortalidad
Moss AH. 2010 ⁴³	Declaración de expertos	NA	Es clave promover la toma de decisiones compartida y más informada
Janssen DJA, Spruit MA, Schols JMGA, van der Sande FM, Frenken LA, Wouters EFM. 2013. Países Bajos ⁴⁴	Cuantitativo observacional	80 pacientes en diálisis	Los pacientes necesitan recibir información sobre la carga de la enfermedad, el pronóstico. Debe mejorar la comunicación con el paciente

Autor, año, país	Tipo de estudio	Muestra	Conclusiones
De Rosenroll A, Higuchi KS, Dutton KS, Murray MA, Stacey D. 2013. Canadá ⁴⁵	Cualitativo descriptivo	10 cuidadores familiares de pacientes en diálisis	Los roles de los cuidadores incluyeron la presencia, el cuidar, acompañar, compartir opiniones y preferencias
Allen D, Wainwright M, Hutchinson T. 2011. Canadá ⁴⁶	Cualitativo etnográfico	7 pacientes en hemodiálisis	Las personas encuentran interacciones negativas con el personal de salud relacionadas con el cuidado fraccionado de la persona, una lucha de conocimientos del paciente y el equipo de salud y falta de decisiones compartida
Walker RC, Howard K, Morton RL, Palmer SC, Marshall MR, Tong A. 2016. Nueva Zelanda ⁴⁷	Cualitativo descriptivo	43 pacientes en diálisis	Se identificó falta de poder de decisión, la necesidad de mantener las relaciones con la familia y equipo de salud, reducir la interrupción del estilo de vida, ganar confianza con la elección de la terapia y maximizar la supervivencia

Necesitan promoción de la adaptación y afrontamiento

El proceso de afrontamiento y adaptación en la persona con ERC requiere ser promovido por los profesionales de salud, en particular enfermería. Para ello se necesita apoyo social, el cual se convierte en un modulador de la incertidumbre, desgaste físico, dependencia y cambios en el estilo de vida, los cuales son factores condicionantes del proceso de adaptación¹³. Se ha demostrado que el apoyo social modula los índices de mortalidad¹⁴, aumenta de la percepción de calidad de vida¹⁵, disminuye la depresión¹⁶, mejora la adherencia al tratamiento y la aceptación de la enfermedad¹⁷, mejora la expresión de sentimientos¹⁸. En particular, el apoyo recibido de parte del equipo de salud, se relaciona con el aumento de la seguridad y autoestima y el favorecimiento en el proceso de toma de decisiones¹⁵, el cual sumado al apoyo familiar ha mostrado relacionarse con el éxito de la terapia de diálisis¹⁹.

En el caso de los cuidadores familiares, el apoyo les permite reconocer la importancia de su rol, compartir experiencias con otros en donde hay espacios para descansar, lo que se convierte en un factor de aumento su energía e intención de mantenerse en su rol²⁰.

Reformular la perspectiva de la situación también es un aspecto clave para el afrontamiento y adaptación. Para las personas con ERC con frecuencia el panorama es hostil, pues se enfrentan a situaciones como la carga económica, carencia de apoyo⁶, afectación laboral, limitación económica, ruptura familiar¹⁵, deterioro de las relaciones de pareja, restricciones físicas, exigencias de la terapia de diálisis²¹, dependencia de un cuidador¹⁷, ansiedad²¹, depresión²², disminución de su

calidad de vida^{6,13} y un consecuente aumento del riesgo de ingresos hospitalarios²³ y de mortalidad²².

Los cuidadores por su parte, presentan síntomas depresivos, sentimientos de hostilidad²², temor ante lo desconocido, autoabandono⁶, estrés, cansancio, responsabilidades y actividades demandantes, alteraciones familiares²⁴ y dependencia de los profesionales de salud²⁵.

Favorecer la independencia¹⁵, ampliar las expectativas de éxito del tratamiento, basadas en conocimientos útiles y realistas, promover el bienestar físico y emocional del paciente^{16,26}, priorizar si es posible la terapia de diálisis peritoneal como la alternativa más costo efectiva y con menor impacto en la independencia del paciente y cuidador^{27,28}, proporcionar apoyo²⁹, potenciar el autocuidado²⁴, son intervenciones que permiten reconstruir un escenario menos hostil para la persona con ERC y su cuidador²⁰, lo que redundará en una perspectiva real de la situación y en últimas mejora su capacidad de afrontamiento y adaptación.

Necesitan información y educación

La persona con ERC y su cuidador tienen variadas necesidades de educación, entre ellas, información sobre la enfermedad, opciones de tratamiento con sus respectivas ventajas e inconvenientes, espacios para resolución de dudas³⁰, higiene de manos, elementos requeridos para la terapia^{24,31}, ingesta de líquidos y potasio³². Asegurar la formación responsable sobre la técnica de diálisis es primordial para evitar riesgos y asegurar la calidad, aspecto que se optimiza a través de la construcción de vínculos entre la persona con ERC, su cuidador y el equipo de salud^{19,26}.

El proceso educativo no debe limitarse únicamente a la provisión de información, sino evaluarse en indicadores de resultado, entre los cuales son destacables el conocimiento de la terapia, el cumplimiento de la misma, el control de síntomas y el control de riesgos; en donde realizar un abordaje individualizado es una estrategia eficaz para lograr dichos indicadores³³. Una adecuada estrategia educativa, mejora la adherencia al tratamiento, disminuye la incertidumbre y mejora los indicadores de resultado³⁴.

Además es recomendable tratar temas como la actividad física, sueño, alimentación, higiene, recreación, interacción social, confort y actividad sexual^{6,13,20,35}, con lo que se promoverá la calidad de vida.

Necesitan seguimiento y reentrenamiento

Con frecuencia la intensidad de la intervención de enfermería se concentra al inicio de la terapia de diálisis, pues se parte del supuesto de que la persona con ERC y su cuidador no cuenta con los conocimientos suficientes, sin embargo, a pesar de que con el paso del tiempo y la experiencia la persona con ERC y su cuidador adquieren mayor competencia para el cuidado, se requiere un proceso continuo de seguimiento y reentrenamiento³³.

Se ha evidenciado que con el paso del tiempo y debido a la complejidad del tratamiento, se modifican inconscientemente las pautas de actuación, lo que puede generar riesgos en las terapias y los cuidados conexos³³; además en ocasiones, cuando se cree tener experticia sobre los cuidados, se suelen asumir actitudes de riesgo, indiscreciones y desafíos al tratamiento³⁵.

El contar con un programa formal de seguimiento y reentrenamiento ha demostrado en niños con terapia de diálisis peritoneal, disminución de peritonitis y de cumplimiento de prácticas de cuidado. Aspectos clave del seguimiento son las evaluaciones postentrenamiento, las visitas domiciliarias, la supervisión de un profesional de salud y una frecuencia mínima de seguimiento de 6 meses^{36,37}. De la misma manera, a nivel general se ha demostrado una correlación entre las visitas domiciliarias y el reentrenamiento con bajas tasas de peritonitis³⁸.

Por lo anterior, es conveniente establecer un programa de reentrenamientos periódicos y personalizados³³, que incluya el seguimiento por parte de un equipo de salud en el que la gestión de enfermería es central y aspectos como la atención individualizada, permiten su humanización³⁹.

Necesitan promoción de su capacidad toma de decisiones

La toma de decisiones como necesidad de una persona con ERC se ha abordado de manera más amplia ante la necesidad de elegir la terapia dialítica de preferencia. El recibir información y tener la posibilidad de elegir la modalidad de diálisis se ha elevado a derecho de la persona³⁰ e incluso se ha documentado que el inicio no deseado de la terapia, conduce a peores resultados clínicos en términos de aumento de la morbilidad⁴⁰.

Se ha observado un proceso de auto renuncia al derecho de decidir, pues se desconocen las consecuencias de las decisiones y el temor asociado a ello, hace que de manera tácita, este proceso quede en manos del médico tratante o el equipo de salud encargado³⁰. Aunque las personas con ERC en terapia de diálisis y sus cuidadores desean independencia, en particular, no estar sujetos a decisiones médicas, requieren apoyo del equipo de salud, para la toma de decisiones compartidas. Dicho proceso, entendido como aquel en el que hay un asesoramiento participativo, ha demostrado mejorar la capacidad de toma de decisiones y la satisfacción con el tratamiento entre los pacientes⁴¹.

En la asesoría participativa, es importante conversar acerca del pronóstico de la persona^{42,43}, las esperanzas, los temores y enfatizar en que a pesar de que el tratamiento es requerido, es importante que la decisión se tome, esto con el fin de hacer un tratamiento más consciente y que el cuidado venidero también sea producto de una decisión personal, lo que dará más consistencia a las acciones; además, es necesario que el asesoramiento sea continuo y se centre en la experiencia vivida de la persona con ERC y sus cuidadores⁴⁴.

La toma de decisiones compartida, favorece el vínculo de la diáda persona con ERC-cuidador, proceso en el que el apoyo del cuidador, hace que se amplíe la perspectiva positiva, el acompañamiento, el aprendizaje conjunto y el compartir opiniones y valores, lo que redundará en mejores resultados para los implicados⁴⁵.

Necesitan estrechar vínculos con el equipo de salud

La intensa interacción entre el equipo de salud, la persona con ERC y sus cuidadores, hacen que se creen vínculos estrechos, pues se vive en un entorno de cuidado que permite el mantenimiento de una función vital, como lo es la eliminación^{13,25,33}.

Las limitaciones relacionadas con el sistema de salud y el aumento de pacientes en las unidades de hemodiálisis, hace que cada vez más las relaciones se vayan deteriorando, factor que es determinante en la adherencia al tratamiento. Llama la atención las manifestaciones de personas que aseguran haber pasado de un sistema compasivo y cariñoso a uno adverso en donde hay una lucha entre personas con ERC, sus cuidadores y los profesionales de salud. La lucha se agudiza por la poca o nula interacción, pues no hay lugar a comunicación alguna, ya que todo el tiempo los profesionales tienen prisa. También se describen batallas, en las cuales las personas que son ya expertas en el manejo de su enfermedad, intentan opinar sobre su manejo terapéutico y las mejores opciones acorde con su experiencia particular, recibiendo inadecuadas devoluciones por parte del equipo de salud, en su percepción, por considerar que ellos tienen la autoridad, situación que limita la participación en la toma de decisiones y que afecta la sensación de autonomía, sensación de control y bienestar⁴⁶.

En el entorno domiciliario, las personas con ERC requieren relaciones con los profesionales de salud que se caracterizan por la unidireccionalidad, en términos del poder que tiene el profesional, por ser el poseedor de la información y en muchos casos de las decisiones no solo sobre la terapéutica sino sobre la vida de la persona⁴⁷.

Las personas con ERC y sus cuidadores requieren estrechar sus vínculos con el equipo de salud, desarrollar una relación de confianza en la que se sientan importantes, considerados y empoderados^{13,25,33,46,47}.

El profesional de salud requiere recibir entrenamiento que le permita dimensionar la importancia de estas relaciones para el éxito del tratamiento^{46,47}.

Discusión

Esta revisión presenta una perspectiva amplificadora de las necesidades de la persona con ERC en terapia de diálisis y su cuidador familiar. Con frecuencia, se tiende a realizar una valoración reactiva de dichas necesidades en la que prima el mantenimiento de funciones vitales biológicas que dependen de un adecuado proceso de eliminación renal²¹, lo que redundaría en la excesiva instrumentalización de los cuidados que se brindan y en consecuencia la privación del componente humano de los mismos^{46,47}.

Es indiscutible que la persona con ERC en terapia de diálisis y su cuidador requieren información, educación, entrenamiento, seguimiento y reentrenamiento, necesidades que han sido ampliamente documentadas y su efecto ha sido probado en el éxito de la terapia dialítica y en la prevención de riesgos y complicaciones asociadas a ésta^{6,13,19,20,30-38}. Sin embargo, en el componente intangible de las necesidades, es evidente que no solo la terapia dialítica es la que mantiene la vida de la persona con ERC, sino también lo es su capacidad de afrontar y adaptarse a los cambios que trae consigo la enfermedad, ante lo cual, mantener su independencia, su autonomía y capacidad de tomar decisiones, hace que la lucha tenga sentido y se mantenga la motivación y sensación de control. El vínculo que se establece con los profesionales de salud en la experiencia de vivir con ERC y reemplazar la eliminación renal por una terapia dialítica, es fundamental para potenciar la capacidad de afrontamiento de la persona con ERC y su cuidador^{13-19,30,40-47}. La experiencia de vida de la persona con ERC y su cuidador, la forma como se construyen el vínculo entre sí y con el equipo de salud, son fenómenos que merecen ser ampliados en estudios futuros, además de su relación con el éxito en la terapia dialítica y el control de riesgos y complicaciones asociados a ésta. Ampliar la indagación acerca de las causas de las relaciones adversas entre el equipo de salud con los pacientes y cuidadores, además de diseñar intervenciones para mejorar dichas relaciones, también son aspectos que requieren ser estudiados.

Los hallazgos de esta revisión son un insumo para la práctica del cuidado a la persona con ERC y su cuidador, pues se confirma que acciones como la provisión de información, la educación, el entrenamiento y seguimiento son claves, pero también se exhorta a los profesionales de salud a dedicar más tiempo e interés a la valoración de necesidades intangibles, entre las que se destacan el apoyo, el ánimo, la escucha, la autonomía, la toma de decisiones y las sanas relaciones.

Por último, se evidencia que se requiere una ampliación de los roles de los profesionales de salud en el cuidado de las personas con ERC en diálisis y sus cuidadores, que mantengan lo asistencial y educativo y trasciendan al rol humanizador⁴⁸.

Conclusiones

La práctica del cuidado de la enfermería nefrológica requiere la construcción continua del vínculo con la persona con ERC y su cuidador, lo cual posibilita la identificación y satisfacción de sus necesidades. Es imperante la promoción de la autonomía y empoderamiento, que apunte hacia la conciencia en la toma de decisiones y la gestión de la propia salud. La evidencia soporta que es necesaria la continuidad en la educación, el apoyo, el seguimiento y los vínculos.

El autor declara que no hay conflicto de interés.

Recibido: 5 enero 2017
 Revisado: 17 agosto 2017
 Modificado: 22 enero 2018
 Aceptado: 16 febrero 2018

Bibliografía

1. Ruiz de Alegría-Fernández de Retana B, Basabe-Barañano N, Saracho-Rotaeché R. El afrontamiento como predictor de la calidad de vida en diálisis: un estudio longitudinal y multicéntrico. *Nefrología*. 2013;33(3):342–54.
2. Andreu Periz L, Moreno Arroyo C, Julve Ibañez M. Valoración de pacientes tratados con hemodiálisis según la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. *Rev Soc Esp Enferm Nefrol* 2010;13(4):252–57.
3. Camps Ballester E, Andreu Periz L, Colomer Codinachs M, Claramunt Fonts L, Pasaron Alonso M. Valoración del grado de autonomía funcional de pacientes renales crónicos según índices de Barthel, Lawton y baremo de Ley de Dependencia. *Rev Soc Esp Enferm Nefrol* 2009;12(2):28–34.
4. Andreu Periz L, Moreno Arroyo MC. Perfil y realidad social de los cuidadores principales de pacientes dependientes tratados con hemodiálisis. *Nursing (Ed Esp)* 2009;27(4):54–65.
5. Teixidó J, Tarrats L, Arias N, Coscolluela A. Cuestionario de sobrecarga de cuidadores de pacientes de diálisis peritoneal. *Nefrología* 2006;26(1):74–86.
6. Romero-Massa E, Rodríguez-Castilla J, Pereira-Díaz B. Sobrecarga y calidad de vida percibida en cuidadores familiares de pacientes renales. *Rev Cubana Enferm*. 2015 [citado 02 Dic 2016];31(4):[aprox. 22 p.]. Disponible en: <http://www.revenfermeria.sld.cu/index.php/enf/article/view/299/134>
7. Romero E, Maccausland Y, Solórzano L. El cuidador familiar del paciente renal y su calidad de vida, Cartagena (Colombia). *Rev Científica Salud Uninorte*. 2006;30(2):146–57.
8. Moreiras-Plaza M. De dónde venimos y adónde vamos en diálisis peritoneal: identificando barreras y estrategias de futuro. *Nefrología*. 2014;34(6):756–67.
9. Dixon-Woods M, Agarwal S, Jones D, Young B, Sutton A. Synthesising qualitative and quantitative evidence: a review of possible methods. *J Health Serv Res Policy*. 2005;10(1):45–53.
10. Sanz-Valero J, Veiga de Cabo J, Rojo-Alonso C, D'Agostino MJ, Wanden-Berghe C, Espulgues Pellicer JX, et al. Los filtros metodológicos: aplicación a la búsqueda bibliográfica en la medicina del trabajo española. *Med Segur Trab* 2008; 54(211):75–83.
11. Bobenrieth Astete MA. Lectura crítica de artículos originales en salud. *Med Fam*. 2001;2:81–90.
12. Cáceres P. Análisis cualitativo de contenido: una alternativa metodológica alcanzable. *Psicoperspectivas* 2003;2:53–82.
13. Castaño C, Hurtado L, Perea D, Sánchez A. Calidad de vida relacionada con la salud de los pacientes y sus cuidadores en una unidad renal de la ciudad de Cali en 2013. *Cienc y salud*. 2013;2(8):29–35.
14. Martín RA. Estudio sobre percepción de la seguridad clínica de pacientes en diálisis. *Rev Mex Urol*. 2014;74(5):269–74.

15. Arimatea Branco JM, Luz Lisboa MT. Tratamiento con diálisis peritoneal: a prática do autocuidado no contexto familiar. *Rev Enferm UERJ*. 2015;23(3):344-49.
16. Chan R, Brooks R, Gallagher M, Erlich J, Snelling P, Chow J, et al. Measuring kidney disease-related loss in samples of predialysis and dialysis patients: validating the kidney disease loss scale. *Clin J Am Soc Nephrol*. 2010;5(7):1249-54.
17. Suri RS, Larive B, Hall Y, Kimmel PL, Klinger AS, Levin N, et al. Effects of Frequent Hemodialysis on Perceived Caregiver Burden in the Frequent Hemodialysis Network Trials. *Clin J Am Soc Nephrol*. 2014;9(5):936-42.
18. Vázquez M, Bolaños L, Alonso R. Predictores psicológicos de la calidad de vida relacionada con la salud en pacientes en tratamiento de diálisis peritoneal. *Nefrología* 2011;31(1):97-106.
19. Abrahão SS, Ricas J, Andrade DF, Pompeu FC, Chahum L, Araújo TM, et al. Estudo descritivo sobre a prática da diálise peritoneal em domicílio. *J Bras Nefrol*. 2010;32(1):45-50.
20. López León D, Rodríguez Calderón L, Carreño Moreno S, Cuenca I, Chaparro Díaz L. Cuidadores de pacientes en diálisis peritoneal: experiencia de participar en un programa de habilidad de cuidado. *Enferm Nefrol* 2015;18(3):189-95.
21. Ulloa Varela J, Rodríguez Vidal M, Cruz Pedreros M. Perfil biosociodemográfico y valoración de necesidades en pacientes en diálisis peritoneal. *Cienc Enferm* 2014;20(1):89-95.
22. Arechabala MC, Catoni MI, Palma E, Barrios S. Depresión y autopercepción de la carga del cuidado en pacientes en hemodiálisis y sus cuidadores. *Rev Panam Salud Pública*. 2011;30(1):74-9.
23. Arenas Jiménez M, Reig-Ferrer A, Álvarez-Ude F, Malek T, Moledous A, Gil MT, et al. Optimismo disposicional en pacientes en hemodiálisis y su influencia en el curso de la enfermedad. *Nefrología* 2011;31(2):199-205.
24. Abrahão SS, Ricas J, Andrade DF, Pompeu FC, Chahum L, Araújo TM, et al. Dificuldades vivenciadas pela família e pela criança/adolescente com doença renal crônica. *J Bras Nefrol*. 2010;32(1):18-22.
25. Sadala MLA, Bruzos GA de S, Pereira ER, Bucuvic EM. Patients' experiences of peritoneal dialysis at home: a phenomenological approach. *Rev Lat Am Enfermagem*. 2012;20(1):68-75.
26. Cesar ED, Beuter M, Brondani CM, Pauletto MR, Timm AMB, Jacobi CS. A diálise peritoneal na vivência de familiares cuidadores. *Rev RENE*. 2000;14(3):541-8.
27. Villarreal-Ríos E, Cárdenas-Maldonado C, Vargas-Daza ER, Galicia-Rodríguez L, Martínez-González L, Baca-Baca R. Institutional and familial cost of patients in continuous ambulatory peritoneal dialysis. *Rev Assoc Med Bras*. 2014;60(4):335-41.
28. Julián-Mauro JC, Molinuevo-Tobalina JÁ, Sánchez-González JC. La situación laboral del paciente con enfermedad renal crónica en función del tratamiento sustitutivo renal. *Nefrología* 2012;32(4):439-45.
29. Kiliś-Pstrusińska K, Wasilewska A, Medyńska A, Bałasz-Chmielewska I, Grenda R, Kluska-Jóźwiak A, et al. Psychosocial aspects of children and families of children treated with automated peritoneal dialysis. *Pediatr Nephrol*. 2013;28(11):2157-67.
30. Pastor JL, Julián JC. Claves del proceso de información y elección de modalidad de diálisis en pacientes con insuficiencia renal crónica. *Nefrología* 2010;1(Supl Ext 1):S15-20.
31. Sánchez González JC, Martínez Martínez C, Bethencourt Fernández D, Pablos López M. Valoración de los conocimientos que tienen los pacientes en hemodiálisis acerca de su tratamiento. *Enferm Nefrol* 2015;18(1):23-30.
32. De las Heras Mayoral MT, Martínez Rincón C. Conocimiento y percepción nutricional en diálisis: su influencia en la transgresión y adherencia: estudio inicial. *Nutr Hosp*. 2014 Sep 12;31(3):1366-75.
33. Peláez Requejo B, Fernández Pérez M, Núñez Moral M, González Díaz I, Méndez González A, Quintana Fernández A. Evaluación de los conocimientos prácticos de los pacientes pre-

- valentes en diálisis peritoneal. *Enferm Nefrol* 2013;16(3):179-84.
34. Burgos Jiménez E, Meléndez Balderrama MA, Meza Coronado E, Agramón Cota KG, Pereyra Hernández MC, Martínez Menchaca NL. Impacto de una intervención dirigida a incrementar el conocimiento de la enfermedad renal sobre el inicio oportuno de la terapia sustitutiva. *Rev Soc Esp Enferm Nefrol* 2011;14(4):236-41.
 35. Carrillo Algarra AJ. Análisis de la capacidad de autocuidados en pacientes en diálisis peritoneal. *Enferm Nefrol* 2015;18(1):31-40.
 36. Neu AM, Richardson T, Lawlor J, Stuart J, Newland J, McAfee N, et al. Implementation of standardized follow-up care significantly reduces peritonitis in children on chronic peritoneal dialysis. *Kidney Int.* 2016;89(6):1346-54.
 37. Gunasekara WD, Ng KH, Chan YH, Aragon E, Foong PP, Lau YW, et al. Specialist pediatric dialysis nursing improves outcomes in children on chronic peritoneal dialysis. *Pediatr Nephrol.* 2010;25(10):2141-7.
 38. Bordin G, Casati M, Sicolo N, Zuccherato N, Eduati V. Patient education in peritoneal dialysis: an observational study in Italy. *J Ren Care* 2007;33(4):165-71.
 39. Gardulf A, Palsson M, Nicolay U. Education for dialysis patients lowers long-term phosphate levels and maintains health-related quality of life. *Clin Nephrol* 2011;75(4):319-27.
 40. Machowska A, Alscher MD, Reddy Vanga S, Koch M, Aarup M, Qureshi A, et al. Factors influencing access to education, decision making, and receipt of preferred dialysis modality in unplanned dialysis start patients. *Patient Prefer Adherence.* 2016;10:2229-37.
 41. Robinski M, Mau W, Wienke A, Girndt M. Shared decision-making in chronic kidney disease: A retrospective of recently initiated dialysis patients in Germany. *Patient Educ Couns.* 2016;99(4):562-70.
 42. Cohen LM, Ruthazer R, Moss AH, Germain MJ. Predicting six-month mortality for patients who are on maintenance hemodialysis. *Clin J Am Soc Nephrol.* 2010;5(1):72-9.
 43. Moss AH. Revised dialysis clinical practice guideline promotes more informed decision-making. *Clin J Am Soc Nephrol.* 2010;5(12):2380-93.
 44. Janssen DJA, Spruit MA, Schols JMGA, van der Sande FM, Frenken LA, Wouters EFM. Insight into advance care planning for patients on dialysis. *J Pain Symptom Manage.* 2013;45(1):104-13.
 45. De Rosenroll A, Higuchi KS, Dutton KS, Murray MA, Stacey D. Perspectives of significant others in dialysis modality decision-making: a qualitative study. *CANNT J.*;23(4):17-24.
 46. Allen D, Wainwright M, Hutchinson T. "Non-compliance" as illness management: Hemodialysis patients' descriptions of adversarial patient-clinician interactions. *Soc Sci Med.* 2011;73(1):129-34.
 47. Walker RC, Howard K, Morton RL, Palmer SC, Marshall MR, Tong A. Patient and caregiver values, beliefs and experiences when considering home dialysis as a treatment option: a semi-structured interview study. *Nephrol Dial Transplant.* 2016;31(1):133-41.
 48. Licht-Ardila M. Rol del profesional de Enfermería en terapias de reemplazo renal, diálisis peritoneal. *MedUNAB.* 2014;17(2):107-13.

Este artículo se distribuye bajo una Licencia Creative Commons Atribución-NoComercial 4.0 Internacional.
<https://creativecommons.org/licenses/by-nc/4.0/>

